

## Comunicado de Prensa

### UN PACIENTE PUEDE TARDAR HASTA MÁS DE 4 AÑOS EN SER DIAGNOSTICADO CON MUCOPOLISACARIDOSIS TIPO II

- *Las mucopolisacaridosis son un tipo de enfermedades por depósito lisosomal de origen genético poco frecuentes, existen 7 tipos y pueden afectar tanto a niños como adultos.<sup>2</sup>*
- *Esta enfermedad afecta a 1 de cada 25 mil recién nacidos en el mundo.<sup>9</sup>*

**Ciudad de México, 15 de mayo 2020** –. El Día Mundial de la Mucopolisacaridosis se conmemora este 15 de mayo, y Takeda, biofarmacéutica líder con más de 238 años de historia, busca destacar y generar conciencia acerca de la importancia que tienen en la sociedad las enfermedades poco frecuentes como las mucopolisacaridosis. Se estima que 1 de cada 25,000 bebés nacidos en el mundo tendrá mucopolisacaridosis (MPS).<sup>1</sup>

Las mucopolisacaridosis son un grupo de enfermedades raras por depósito lisosomal de origen genético.<sup>2</sup> "Muco" hace referencia a la consistencia espesa como gelatina de las moléculas, "Poli" significa muchos, y "Sacárido" es un término general para una molécula de azúcar.<sup>3</sup> Existen 7 diferentes tipos de mucopolisacaridosis descritas: I, II, III, IV, VI, VII y IX.

“Las MPS son condiciones de baja prevalencia y poco conocidas, por ejemplo, en la mucopolisacaridosis tipo II o síndrome de Hunter que afecta mayormente a varones, los niños pueden mostrar pocos signos de la enfermedad al nacer, pero a medida que las células sufren daños, los síntomas comienzan a aparecer<sup>3</sup>; un paciente con MPS II tarda hasta 3.5 años en recibir un diagnóstico<sup>9</sup>, en México el promedio es de 4.5 años”, destaca la doctora Daniela Morales para Takeda México.

Respecto a los mucopolisacáridos son cadenas de moléculas de azúcar utilizadas en la construcción de huesos, cartílagos, piel y otros tejidos del cuerpo. De la misma manera, existe un proceso de reciclaje continuo en las células para construir nuevos mucopolisacáridos y descomponer los viejos. En estas enfermedades se acumulan las moléculas de mucopolisacáridos dentro de las células y dado que hace falta una proteína para reciclarlas, puede producir alteraciones de múltiples órganos y sistemas.

“Cabe destacar la relevancia que tienen este tipo de padecimientos poco frecuentes, es por ello, que debemos unir esfuerzos por incrementar la conciencia, cuidados y alternativas para pacientes con estas condiciones, lo cual, en Takeda se vuelve un compromiso por el que trabajamos día con día a través de la investigación e innovación en cada uno de nuestros medicamentos para crear un futuro más brillante para las personas”, destaca la doctora Morales.

Aunque existen diferentes manifestaciones clínicas según el tipo de mucopolisacaridosis, algunas de estas son: la talla baja, macrocefalia (la circunferencia de la cabeza es visiblemente más grande), labios gruesos, cejas pobladas, opacidad corneal, glaucoma, pérdida de la audición, obstrucción de las vías aéreas, enfermedades cardíacas, hernias umbilicales e inguinales y rigidez articular.<sup>4,5,6,7</sup>

En el caso del Síndrome de Hunter o MPS II, señales como frecuentes infecciones respiratorias y de oídos, una mancha azulada extensa en espalda, hernias umbilicales/inguinales que recidivan, entre otros aspectos<sup>9</sup>, son aspectos a considerar; incluso en la medida que avanza la enfermedad se pueden presentar rasgos faciales gruesos, articulaciones rígidas, crecimiento del hígado y bazo, daño cardíaco y neurológico.<sup>4</sup> Las complicaciones más graves que pueden presentarse alrededor de la segunda década de la vida son fallas cardíacas y respiratorias.<sup>2</sup>

Es importante hacer hincapié en el diagnóstico y tratamiento temprano, que permitan mejorar la calidad de vida del paciente, retrasando la progresión de la enfermedad.<sup>8</sup> “En muchos de los casos la detección de estas patologías es tardía al tratarse de condiciones poco frecuentes, es por ello que, como profesional de la salud y para llevar a cabo un diagnóstico oportuno, es importante conocerla, conectar los síntomas e incluso diferenciarla de otros tipos de

MPS, de manera que se logren identificar en conjunto, incluyendo antecedentes familiares y no abordarlos de manera aislada”, comenta la doctora Daniela Morales para Takeda México.

-ooOoo-

Referencias:

1. J.L. Suarez-Guerrero et al. Mucopolisacaridosis: características clínicas, diagnóstico y de manejo Rev Chil Pediatr.2016;87(4):295-304
2. National MPS Society, s.f. <https://mpssociety.org/>
3. Society for Mucopolysaccharide Diseases, 2019, <https://www.mpssociety.org.uk/>
4. González-Meneses A, Barcia A, Díaz JL. Protocolo de actuación en las mucopolisacaridosis. Protoc Diagn Ter Pediatr. 2010;1:24-36
5. Bay L, Amartino H, Barreiro C, et al. Consenso de diagnóstico y tratamiento de la mucopolisacaridosis de tipo I. Arch Argent Pediatr. 2008;106:361-8
6. Giugliani R, Federhen A, Rojas M, et al. Mucopolysaccharidosis I, II, and VI: Brief review and guidelines for treatment. Genet Mol Biol. 2010;33:589-604
7. Menéndez-Sainz C, González-García S, Zaldivar-Munoz C, González-Quevedo A. Mucopolisacaridosis con afectaciones del sistema nervioso. Rev Mex Neuroci. 2006;7:150-5
8. Muenzer J, Beck M, Eng C.M, et al. Long-term, open-labeled extension study of idursulfase in the treatment of Hunter syndrome Genet Med. 2011;13(2):95-101
9. J. Edmond Wraith, et al, Initial report from the Hunter Outcome Survey (HOS) Genet Med 2008;10(2):508-515

--ooOoo--

### Acerca de Takeda México

Con su casa matriz en Japón, Takeda es una compañía biofarmacéutica global, basada en valores e impulsada por la investigación y desarrollo. Trabaja para brindar una mejor salud y un futuro más brillante para los pacientes, traduciendo la ciencia en medicamentos altamente innovadores. Focaliza sus esfuerzos en cinco áreas terapéuticas: Gastroenterología, Oncología, Neurociencias, Enfermedades Poco Frecuentes, Terapias Derivadas de Plasma y próximamente Vacunas. Trabaja para contribuir a cambiar la vida de las personas al avanzar hacia nuevas opciones de tratamiento, mejorando su motor de I+D y sus capacidades para desarrollar un pipeline robusto y diverso. Con presencia en alrededor de 80 países y regiones, sus colaboradores están comprometidos con la mejora de la calidad de vida de los pacientes, trabajando junto con otros aliados en el cuidado de la salud.

Para más información, visite el sitio <https://www.takeda.com>

### Contacto de prensa

- Takeda México | Yumiko Ramírez Mendoza | [yumiko.ramirez@takeda.com](mailto:yumiko.ramirez@takeda.com)
- Spinto | Hetsy Venegas | 55-3966-5729 | [hetsy@spinto.com.mx](mailto:hetsy@spinto.com.mx)
- Spinto | Carlos Agis | 735-112-1136 | [carlos@spinto.com.mx](mailto:carlos@spinto.com.mx)